ISSN 1594-3607

Ombre e Luci

RIVISTA CRISTIANA DELLE FAMIGLIE E DEGLI AMICI DI PERSONE DISABILI E DISADATTATE

2/2012

Malattie rare

118 • Trimestrale anno XXX n. 2 - Aprile - Maggio - Giugno 2012
Poste Italiane S.p.A. - Spediz. in Abb. Post. - d.l. 353/2003 (conv. in l. 27/02/2004 n. 46) art. 1, comma 2 - DCB Roma

IN QUESTO NUMERO

In I copertina: Il Cosmos Atrosanguineus, *uno dei dieci fiori più rari, non più fertile.*

Ombre e Luci 118

Trimestrale Anno XXX n. 2
Aprile - Maggio - Giugno 2012

Organo dell'Associazione Fede e Luce Onlus
Autorizzazione del Tribunale di Roma n.19 del 24 gennaio 1983
ISSN 1594-3607

Responsabile Sergio Sciascia
Direttore Mariangela Bertolini
Redazione Cristina Tersigni, Rita Massi
Fotocomposizione Matteo Cinti

Redazione e amministrazione
via G. Bessarione, 30 – 00165 Roma
Lunedì, mercoledì, venerdì dalle 9,30 alle 12,30
Telefono e fax 06 63 34 02
E-mail: ombreeluci@gmail.com

Stampa:
Stab. Tipolit. Ugo Quintily S.p.A. Viale Enrico Ortolani, 149/151 Roma
Finito di stampare nel mese di Maggio 2012

Poste italiane sped. abb. post. di 353/03 (conv. in l.46/04) art. 1 comma 2 – DCB Roma

Redazione, stampa e spedizione di un anno di Ombre e Luci costa €16,00
OFFERTE LIBERE PER SOSTEGNO ORDINARIO E STRAORDINARIO

Conto Corrente Postale n. 55090005
intestato a "Associazione Fede e Luce Onlus" via Cola di Rienzo, 140 – 00192 Roma
con causale: pubblicazione OMBRE E LUCI

oppure:

Bonifico cc. BancoPosta **IBAN IT02 S076 0103 2000 0005 5090 005**
intestato a "Associazione Fede e Luce Onlus" con causale: pubblicazione OMBRE E LUCI

Carissime mamme...

di Mariangela Bertolini

Carissime mamme di Ombre e Luci,

come potete vedere al centro di questo numero, ci sono due pagine di domande rivolte a voi. Per poter continuare il nostro impegno, abbiamo bisogno di sentirvi; di ascoltare a che punto siete nella vostra lunga e difficile vita accanto a un figlio/a disabile. Oppure, di chi è più giovane, conoscere le attese, i desideri.

Di ognuna di voi ci piacerebbe ricevere quei fogli riempiti come risposta e partecipazione al nostro lavoro. Quando tanti anni fa, nel 1983 abbiamo iniziato la pubblicazione di Ombre e Luci, lo abbiamo fatto soprattutto per non lasciare soli i genitori, che allora erano molto meno aiutati di adesso.

Io che vi scrivo, tra poco dovrò lasciare questo mio impegno. Ormai "non ho più l'età" per esservi vicina come vorrei. Prima di ritirarmi sento il bisogno di avere uno scambio di vedute con voi, con ognuna di voi. Anche se non ci incontriamo – come mi piacerebbe – vorrei sentire le vostre voci; sapere come venire incontro ai vostri desideri con articoli che vi aiutino, con scritti

che vi portino un po' di coraggio, di speranza, di certezza che non siete sole; che insieme continueremo a credere che i nostri figlioli non siano solo un "carico", una "fatica". Ché anzi, dopo tanti anni, abbiamo imparato, insieme, a considerarli uno stimolo per aprire il nostro cuore verso gli altri. "Solo chi ci passa per questa strada – diceva una di voi – può capire la sofferenza degli altri."

Non è quindi per curiosità che vi chiediamo di rispondere. È per solidarietà: per capire meglio chi sono i lettori principali di questo piccolo giornale; per voi è stato inventato perché gli "altri" – tutti gli altri – imparassero a "conoscere" la famiglia con un figlio disabile.

Quello che abbiamo fatto in questi 30 anni non è molto; certamente avremmo potuto fare di più e meglio. È quello che speriamo di fare in futuro con il vostro aiuto, se tutte sarete così gentili, sollecite e creative nell'inviarci le vostre risposte.

Grazie di cuore.

Ombre e Luci ringrazia commossa per il dono predisposto da **M. Teresa Tizzani**, prima di andare in cielo. M. Teresa è rimasta abbonata ad Ombre e Luci dal 1983 al 2010.

Dialogo Aperto

Dolci saluti

Cara Redazione,

non potevo sapere che il primo numero di quest'anno di Ombre e Luci sarebbe stato dedicato ai nonni, altrimenti mi sarei affrettata a farvi avere questa breve testimonianza, che ha per protagonista la nonna di mio figlio Francesco.

Il legame di affetto che li ha uniti in vita, era fortissimo: devo dire "era" perchè lei è mancata nello scorso mese di Gennaio, all'età di 104 anni.

Per ricordarla, ho espresso al nostro padre spirituale Don Marco Bove il desiderio di celebrare una messa di suffragio.

La data fissata per tale cerimonia era una serata di gennaio veramente fredda, da record trentennale (!).

Io ero molto preoccupata di aver invitato gli amici di Fede e Luce (ed altre persone che avevano conosciuto mia madre), mettendole a disagio per le proibitive condizioni climatiche.

Mentre le "altre persone", con una scusa o con l'altra si sono dette impossibilitate a venire, gli amici di Fede e Luce c'erano proprio tutti, e la loro calorosa partecipazione compensava la temperatura sottozero.

Una partecipazione così affettuosa e sincera non me la immaginavo: io ho sentito nell'aria questo "calore", e mentre ringraziavo commossa gli amici per aver partecipato, pensavo alla cosa straordinaria che, seppure inconsciamente, Francesco aveva saputo creare, rendendo , ancora una volta,nostri amici i suoi amici.

Tanti cari saluti.

Elisa Sturlese

Sopra un banco

Sono Elisa Vizzino, madre di Luca, Donatella e Marco, in Comunità la "Vigna, da oltre 25 anni.

Il 1° febbraio 2011, Luca è diventato un angioletto. E' stato allegro, gioioso, vivace, partecipe.

La Comunità per la nostra famiglia è stata e spero continuerà ad essere "la NOSTRA FAMIGLIA allargata.

Ho sentito il bisogno di rendervi partecipi del cambiamento della nostra quotidianità, vissuta per circa 48 anni, da me, mio marito e gli altri due figli, in gran parte in funzione di Luca.

Perché possiate visualizzare Luca, vi invio una foto in cui si festeggia qualcuno durante un incontro e si mangia, cosa che a lui è sempre piaciuta.

Elisa Vizzino

Napoli

Un colore per il futuro

E' da poco, grazie ad una cara amica collaboratrice del giornale, che ho conosciuto "Ombre e Luci" di cui apprezzo lo stile semplice ed incisivo.

Sono la mamma di una ragazza, ormai adulta, con alcune difficoltà di origine motoria che influiscono comunque sullo stato psichico.

E' una ragazza che ha dovuto superare ostacoli di ogni genere per poter arrivare ad una "normalità fisica" buona ma il suo percorso formativo-

scolastico l'ha portata a laurearsi e si è sentita vincitrice nei confronti di chi riteneva impossibile tale traguardo.

Il problema, ancora lontano dalla risoluzione, è il lavoro.

Oggi in Italia il lavoro per i giovani scarseggia se non è addirittura inesistente ed impera quindi l'assenza di quella speranza e di quella luce per il futuro che dovrebbe accompagnare ogni giovane uomo e donna per costruirsi una vita che è un diritto e non un optional.

Se questo è vero per una persona "normodotata", diventa addirittura un dovere dare dignità di Persona a ciascun individuo con limitazioni fisiche o anche psichiche non compromettenti la capacità lavorativa.

Se già esistono difficoltà oggettive che alterano o influiscono negativamente sulla visione della vita di queste persone, sulle loro relazioni interpersonali, sulla loro vita affettiva – quando c'è -, la mancanza di un lavoro diventa un peso eccessivo ed ossessivo, perché oltre a sentirsi già emarginati in un certo qual modo per il loro handicap, sentono aumentare quel sentimento di inutilità che è preludio di depressione e di annullamento di fiducia in se stessi.

Non voglio assolutamente invocare l'intervento ad hoc delle autorità in questo campo (soprattutto per evitare aggravi burocratici) ma solo evidenziare le difficoltà di queste persone e delle loro famiglie, già lasciate sole nel loro percorso molto o abbastanza accidentato.

Aiutare le persone disabili ad integrarsi nel mondo dei cosiddetti "normali" deve essere il compito arduo ma esaltante di chiunque vuole cambiare nel proprio piccolo, migliorandola, questa società.

Non perdiamo il senso di dignità e cerchiamo di dare colore alla vita dei nostri giovani tutti ed in particolare a quella di coloro che sono in difficoltà.

Sara

"Buttarci" nel mare del mondo

(...) L'esperienza della risurrezione è storia di oggi, è la nostra storia! Dentro al vigore creativo di Dio ci rendiamo conto che la fede è sempre la stessa, ma deve dare risposte alle domande del mondo di oggi e, nel rispondere, prende forme nuove. Certo non possiamo essere come pesci fuori dell'acqua, ma dobbiamo "buttarci" nel mare del mondo così com'è, nuotarci dentro e affrontare anche i rischi delle sue zone nuove e sconosciute. Credere di poter vivere fuori dell'acqua o fuori del mondo porterà la nostra fede a morte sicura! Noi missionari siamo le persone più a rischio in questo mondo perché ci portiamo là dove le provocazioni si fanno più forti, ma anche le grazie diventano più splendenti! Come sapete, ormai vivo in Cina da più di vent'anni...

Mi piace raccontarvi la gioia e l'armonia che la fede e la carità producono. Ogni mercoledì il grande ufficio centrale dell'Huiling, dove passo molto del mio tempo, si trasforma per qualche ora in un deposito. Ecco! Arriva dalla nostra fattoria un camioncino pieno di sacchetti e scatole piene di ortaggi colorati e profumati. Tutto ad un tratto, si sente il vociare allegro ed esuberante di persone libere e spensierate che arrivano… Aiuto! Sono i nostri giovani diversamente abili mentali che Come un esercito di personaggi orgogliosi prendono borsoni, pacchi, scatole di uova e tutto quello che c'è intorno e rassicurano ad alta voce i nostri operatori che faranno i bravi, non si perderanno per strada, faranno firmare le ricevute ai destinatari e ritireranno i soldi senza perderli o spenderli. Con la fede abbiamo creduto, con le opere stiamo realizzando un segno d'amore (...).

Fraternamente

Padre Fernando
Cina

Malattie rare

La Chaptalia tomentosa, *rara pianta della Florida.*

Rarina

Storia di un fiore raro

Perché raccontare la storia di Rarina? La sua è una vicenda talmente "rara", anzi speriamo unica, nel suo genere. Chi potrebbe ritrovarsi nella vita di questo esserino così fragile e così isolato, ma pure tanto tenace e paradossalmente sempre in compagnia? Forse nessuno! ma Rarina è una di noi, è una di quelle creature a cui Gesù alludeva, quando ci esortava ad accogliere i bambini e a prenderci cura di tutte le sue creature.

Rarina è nata tredici anni fa, affetta dalla sindrome di Freeman Sheldon; sono stata una dei tanti operatori sociali e sanitari che hanno avuto la… fortuna di incontrarla fin dai primissimi mesi della sua vita e all'inizio mi vergognavo di ammettere che non conoscevo la sua patologia. Quando nel corso di una riunione sentii due medici confessar-

si di aver cercato sull'enciclopedia medica notizie su questa sindrome, mi rasserenai un po' sulla mia ignoranza, ma mi preoccupai un po'di più per il destino di Rarina.

Qualcuno prevedeva per lei, così compromessa sotto molti aspetti, che non avrebbe superato l'anno di vita.

Ma i mesi passavano e Rarina, dopo vari interventi chirurgici, attaccata ad un respiratore e nutrita con un sondino gastrico, continuamente monitorata da varie apparecchiature, continuava, imperterrita la sua battaglia con la vita, dentro l'ospedale.

I suoi genitori, due poveri e giovani immigrati stranieri che lavoravano come ambulanti, non sapevano come prendersi cura di lei una volta dimessa. La bambina richiedeva assistenza continua, ventiquattro ore su ventiquattro, non si sapeva se vedesse o se sentisse, non sorrideva, piangeva raramente. Gli aiuti dei servizi sarebbero stati comunque insufficienti, entrambi i genitori avevano la stretta necessità di lavorare. Durante i lunghi mesi di ricovero in ospedale la mamma andava ogni giorno a trovare sua figlia, ma a casa come avrebbe fatto? Andarono dal Giudice e rinunciarono a lei… solo così, sotto tutela pubblica, Rarina avrebbe potuto essere accolta in una Casa famiglia, ma sempre con grandissime difficoltà.

Dopo un lungo elenco di risposte negative, finalmente i coniugi Antonio e Maria, responsabili di una Casa Famiglia diedero la loro disponibilità ad accogliere Rarina. Ma la C.F. era ed è, una struttura educativa e non ha competenze sanitarie, e la bambina aveva bisogno di interventi di tipo infermieristico, cure che anche una mamma con un po' di pratica, avrebbe potuto somministrare alla propria figlia, ma per le quali non era possibile incaricare una educatrice. Inoltre la retta che il Comune avrebbe erogato era del tutto inadeguata per garantire quell'assistenza continua di cui Rarina aveva bisogno. Alla fine, dopo inenarrabili difficoltà, si giunse ad un accordo tra Comune e ASL, per corrispondere alla C.F. una retta integrata da parte di entrambe le amministrazioni. Fortunatamente Antonio, responsabile della Casa Famiglia, essendo un medico, si assunse personalmente la responsabilità dell'assistenza di tipo sanitario.

Di questa vicenda, qui molto brevemente riassunta, non mi stupivano troppo le difficoltà burocratiche, che in fondo data l'eccezionalità della situazione, si potevano in parte comprendere, ma ciò che mi colpiva maggiormente era la solitudine di questa bambina, che non aveva nessuno che chiedesse per lei, nessuno a sorreggerla nelle braccia… a "sostenerla" . Quando dico nessuno, intendo una mamma o un papà, una nonna… e non intendo togliere nulla a tanti operatori che si sono avvicendati intorno a lei, così dipendente dagli altri. E gli "altri" hanno reagito in modi diversi talvolta opposti. Ricordo con piacere la suora infermiera del reparto ospedaliero dove era stata ricoverata per tanti mesi, che si è separata da lei con tanta difficoltà e che all'ultimo momento, d'impulso, è salita sull' autoambulanza che accompagnava Rarina in C.F. ed ha voluto "tenerla in braccio" durante tutto il tragitto per passarla poi tra le braccia di Maria . Ma ricordo anche altri che invece davano l'impressione di "trattare" una pratica e non una bambina sola e malata, per di più di una rara sindrome, sottintendendo

talvolta: "ma se anche i genitori l'hanno abbandonata perché ci dobbiamo pensare noi?". Quando Rarina era ancora in Ospedale, al termine di una prima riunione in cui la ASL negò l'autorizzazione per l'inserimento in C.F., un medico posando una mano sulla spalla di Antonio gli disse: "Ti abbiamo levato una bella rogna!".

Ricordo che quasi ogni anno al momento di rinnovare l'impegnativa della ASL per l'integrazione di retta, (rette pagate con ritardi incredibili) bisognava intraprendere una battaglia con i vari responsabili amministrativi che si avvicendavano, perché ognuno si stupiva del perché questa bambina doveva stare in una struttura educativa; c'è stato qualcuno che mi ha detto "ci vorrebbe una lungo-degenza!". Certo, Rarina era solo una malata grave che doveva morire e basta. Pochi pensavano alla vita di Rarina, alla vita di una bambina!

Oggi Rarina è ancora lì in quella stessa Casa Famiglia, che dovrebbe accogliere bambini da 0 a sei anni, e lei ormai ne ha più del doppio. Naturalmente, nonostante sia adottabile già da anni, nessuno l'ha adottata.

Antonio e Maria, che oltre dodici anni fa l'hanno accolta fra tante difficoltà, nonostante Rarina continui ad essere nutrita attraverso un accesso gastrico artificiale, e ad avere necessità di essere aspirata attraverso la tracheo-tomia, nonostante non veda, non senta, non sorrida, nonostante abbia bisogno di controlli, visite e talvolta di ricoveri, le sono rimasti accanto, come due genitori. Anche se è ormai inevitabile un cambiamento di casa famiglia per Rarina che dovrà andare in una struttura con ospiti della sua stessa età…e non sarà semplice.

Antonio e Maria in questi anni hanno instaurato un rapporto profondo con Rarina, Maria dice che la bambina ha voluto vivere a tutti i costi ed ora è una presenza viva in mezzo a loro; il rumore del suo respiro scandisce il ritmo delle sue giornate e accompagna il ritmo della vita della casa. E' parte integrante della loro esistenza anche per tutti i bambini, tanto che, qualche tempo fa, quando Rarina è stata ricoverata in ospedale, una bambina si è messa a piangere perché temeva che fosse andata via per sempre. Rarina corrisponde a questo rapporto e Maria lo percepisce fisicamente quando la prende in braccio e sente come si rilassa ed è più tranquilla. Un episodio significativo circa il legame tra Rarina e la Casa Famiglia, si è verificato qualche tempo fa: durante un agosto canicolare, Rarina fu ricoverata in ospedale, in una situazione ambientale perfetta: aria condizionata, cibo particolarmente adatto alle sue esigenze, cure e assistenza "Holliwooddiani", eppure lei tornò a casa molto deperita, per poi riprendersi in breve tempo non appena tornata nel suo ambiente familiare. Antonio ripensa a quei giorni di ricovero della bambina e li assimila ai quarantadue giorni in cui ha assistito sua madre in coma e come per Rarina egli dice: "in quei giorni ci siamo veramente parlati senza parole".

Antonio crede che nella sua vita Rarina abbia il compito di tirare fuori l'amore degli altri ed a quel medico della ASL che credeva di togliergli un peso, oggi risponderebbe che senza Rarina gli sarebbe stato tolto un pezzo di vita!

Rita Massi

Cosa sono le malattie rare?

Il fenomeno delle malattie rare (MR) ha ormai raggiunto vastissime dimensioni; ad oggi infatti se ne conoscono circa 8000, ma tali cifre sono in costante crescita considerando l'evoluzione delle conoscenze mediche, della ricerca genetica e delle relative tecnologie diagnostiche. Una malattia per essere considerata rara deve colpire non più di 5 persone ogni 10.000 abitanti. Il monitoraggio sulla loro diffusione in Italia è stato avviato da soli dieci anni con l'istituzione di un Registro Nazionale, ed i malati solo in Italia sono circa due milioni mentre in Europa se ne stimano dai venti ai trenta milioni. L'80% delle MR sono di origine genetica, quindi si evidenziano in tenera età se non alla nascita, per questo circa il 70 % dei malati è composto da

bambini. Molte di queste malattie hanno molteplici effetti devastanti: a livello fisico, psicomotorio e sensoriale, rendendo i soggetti colpiti totalmente invalidi.

Molti soggetti, pur affetti da una MR e diagnosticata come tale, non possono beneficiare di alcuna speciale tutela, poiché molte di queste non sono incluse nell'elenco ministeriale con diritto all'esenzione per le prestazioni sanitarie relative alla malattia e incluse nei livelli essenziali di assistenza (LEA). L'ultimo DPCM del 2008 individua solo 583 malattie rare o gruppi di malattie; prese singolarmente se ne possono contare circa 2500. Spesso anche soggetti affetti da MR inclusa nell'elenco incontrano problemi nel veder riconosciuti i propri diritti socio-assistenziali a causa della scarsa informazione, che un fenomeno tanto vasto può generare anche negli uffici preposti.

Non possiamo poi tralasciare gli aspetti psicologici e sociali legati all'esordio di un malato raro in famiglia: il girovagare alla ricerca della diagnosi, il trauma nell'apprenderne il nome e i gravissimi effetti ad essa connessi, la spasmodica ricerca dei migliori Centri di riferimento per il trattamento sanitario e riabilitativo, il progressivo abbandono dei parenti e delle amicizie con il conseguente isolamento dalla vita sociale, i problemi legati all'attività lavorativa, l'organizzazione della vita quotidiana che deve conciliarsi tra terapie, scuola e lavoro, la forte carenza dei servizi socio-sanitari istituzionali che non sono in grado di garantire un sufficiente supporto socio-assistenziale alle famiglie, la conseguente perdita di reddito per far fronte a terapie complementari e all'assistenza continua essenziale per questi bambini.

Per le MR è stata istituita la Rete nazionale per l'identificazione dei centri di competenza; esistono oltre 250 associazioni di genitori e pazienti molto attive, (informazioni sul sito www.iss.it/cnmr)

In Italia non esistono ancora screening obbligatori. Si effettuano a livello regionale, screening per varie patologie, ma non esiste ancora un progetto unico a livello nazionale.

Molte case farmaceutiche spesso non ritengono opportuno investire nella ricerca e nella produzione di determinati farmaci, definiti farmaci orfani, destinati ad un numero ridotto di persone. Sono previsti incentivi e facilitazioni per le aziende che volessero investire nella produzioni di tali medicinali, ma in Italia siamo ancora molto indietro.

Già dal 1997 è stato avviato un progetto internazionale "Orphanet" a cui aderiscono 38 paesi , Italia compresa. Sul portale www.orphanet.it tradotto in cinque lingue, si può consultare insieme ad un elenco delle malattie rare anche quello dei "farmaci orfani".

Esiste anche in versione cartacea "Annuario Orphanet" (edito da Elsevier, www.elsevier.it) che descrive oltre 2000 malattie ed i relativi farmaci per la cura, inoltre i centri diagnostici italiani e le associazioni dei pazienti.

Questa scheda è stata redatta con la cortese collaborazione del CO.GE.MA.R. ONLUS Coordinamento dei Genitori con figli affetti da diverse Malattie Rare, fondato a Roma nel XIII Municipio www.cogemaronlus.it.

a cura di Rita Massi

Affrontare l'enorme paura

Intervista a Pietro

Ciao Pietro, ti presenti ai nostri lettori?

Sono un invalido civile di 42 anni, menomato da un grave handicap motorio. Sono infatti affetto da artrogriposi congenita, artrosi, artriti, osteoporosi, fibromialgia, rilascio anomalo di calcio dalle ossa, tendinopatie e molteplici 'esiti' da poli-traumi della strada.

Abito a Trieste e, salute permettendo, faccio attività di volontariato dal 1987 riconoscendomi nella sensibilità, nei valori e nella metodologia d'azione nonviolenta del Nuovo Umanesimo siloista.

Da due anni promuovo la nondiscriminazione, specialmente tra i normo-considerati e gli handicappati, attraverso iniziative locali ma con almeno un evento annuale capace di attrarre l'attenzione delle Istituzioni, delle associazioni, dei media e sopratutto delle persone.

Il resto del tempo mi vede impegnato a curarmi ed a partecipare e organizzare iniziative di informazione e sensibilizzazione a Trieste ed in Regione.

Hai fondato un'associazione dal nome "Viaggiare per un sogno: oltre le barriere". Com'è nata e con quali scopi?

Questa ONLUS è nata quasi per caso, mentre stavo facendo quello che, in seguito, sarebbe diventato il primo di un ciclo di sei viaggi. Stavo girando per la Grecia e la Turchia con il mio scooter ed il vedermi a migliaia di chilometri dal traghetto più vicino ha attirato molta attenzione sia da parte delle persone che mi vedevano arrivare, sia da parte di altri moto-turisti e, ad Edessa (cittadina a Nord-Ovest di Salonicco), di un giornalista che ha voluto sapere la mia storia pubblicando un articolo sul quotidiano locale.

In quella chiacchierata ho capito che quello che stavo facendo non era una semplice vacanza ma un "viaggio-esempio": stavo dimostrando che, con le condizioni adeguate, anche una persona con handicap motori può manifestarsi nel mondo facendo cose che anche per molti normo-considerati risultano straordinarie.

Ed i riscontri mediatici che ho avuto nel proseguo del viaggio, l'aiuto ricevuto da tutti quelli cui l'ho chiesto mi hanno dato la forza, la convinzione a non fermarmi nonostante alcuni inconvenienti meccanici.

I principali obiettivi su cui si concentra l'attività dell'associazione sono tre:

- diffondere il rifiuto di ogni forma di violenza e, nello specifico, di discriminazione;
- richiedere l'accesso e la gratuita assistenza socio-psico-sanitaria con ogni possibile "cura ortodossa e/o alternativa" che risulti la più idonea alle esigenze particolari del singolo paziente;
- la fornitura degli ausili necessari a rendere la vita di un handicappato quanto più possibile degna di questa definizione: Vita e non mera sopravvivenza.

Quali progetti hai realizzato?

Sinora ho fatto due viaggi, quello appunto del 2010 tra Grecia, Turchia ed Italia; poi, nel maggio del 2011, ho fatto il giro delle capitali dell'ex Mitteleuropa (Lubiana, Budapest, Vienna, Praga, Monaco, Zurigo, Milano, Trieste).

Questo secondo viaggio l'ho compiuto con il primo scooter-trike mai omologato in Italia (vedi foto), un esempio molto chiaro di quello cui mi riferisco quando parlo di "condizioni adeguate".. Quegli ausili che trasformano un handicappato in un diversamente abile.

Ho poi partecipato ad una campagna nazionale contro i guard-rail che possono uccidere; alla Giornata dell'amicizia tra motociclisti e disabili; al 7° Fashion and Tuning Day dove la Giuria mi ha premiato fuori concorso con la seguente motivazione "Quando il tuning va oltre alla performance ed all'estetica, aprendo nuove strade".

Ora sto preparando l'edizione del 2012 ma, nel frattempo, terrò degli incontri con delle classi delle scuole del Comune di San Giorgio di Nogaro per portare la mia testimonianza e cercare di far riflettere gli studenti sui temi della violenza e della discriminazione. Progetto questo che sto cercando di portare anche a Trieste insieme ad altre associazioni.

E la prossima sfida qual è?

Un viaggio di circa 20mila Km attraverso l'Europa Occidentale e Centrale, in circa due mesi, sempre in solitaria (anche se non caccerei qualcuno che volesse accompagnarmi!).

Poi ci saranno i viaggi del 2013 in Europa del Nord, del 2014 dal Mar Nero a Capo Nord via Russia e, per finire questa prima fase progettuale, un viaggio dal 1°gennaio al 31 dicembre 2015 "Spiritualmente Abili: un anno alla scoperta dei Luoghi Sacri del Pianeta".

Inoltre sto collaborando con la Dal Bo Mobility per realizzare un altro scooter-trike per cercare di rendere fruibili anche in Italia quanti più possibili accessori, ausili, adattamenti per disabili motori che vogliono ancora una vita "on the road".

Che cosa significa superare le barriere?

Posso rispondere a questa domanda solo ed esclusivamente a partire da quella che è la mia esperienza personale.

La prima cosa è affrontare l'enorme paura di non farcela e trovare il coraggio di chiedere aiuto; informarsi sui propri diritti e lottare per farli rispettare perché ci sono moltissime leggi per la tutela degli handicappati ma, spesso, siamo gli ultimi a conoscerle; confrontarsi apertamente con le istituzioni, con i media e parlare più apertamente e diffusamente possibile delle proprie esigenze, delle problematiche che affrontiamo ogni giorno troppo spesso per ignoranza e disinteresse altrui.

Solo attraverso l'unione di tante singole voci sarà possibile costringere ad ascoltare e a provvedere con quanto dovuto le pubbliche amministrazioni, a partire dai comuni che sono i nostri primi referenti.

Hai incontrato sulla tua strada più ostacoli o più solidarietà?

Da parte degli enti pubblici ho incontrato molti ostacoli, disinteresse ed in alcuni casi ostracismo esplicito (a Vienna e a Zurigo, per citare due esempi, mi è stato impedito di accedere con il mio scooter-trike ai centri cittadini senza offrirmi alternative).

Essendo completamente autofinanziato ho contattato aziende, privati per cercare donazioni con le quali coprire i budget dei viaggi. C'è stato chi neanche mi ha risposto (la maggior parte) ma anche chi, come la Givi, la TucanoUrbano, la Uniqa Assicurazioni che hanno creduto da subito nel mio Sogno e mi stanno sostenendo ed appoggiando come possono. Mi sono rivolto a persone estremamente benestanti e a persone che faticano ad arrivare a metà mese.. ed è soprattutto da questi ultimi che ho ricevuto più solidarietà ed aiuti concreti.

Durante i viaggi, ho incontrato persone che mi hanno sostenuto e dato appoggio. Una disponibilità di gran lunga maggiore di quanto mi sarei mai aspettato.

Ciò che hai realizzato in questi anni cosa ti ha insegnato? E che cosa ha insegnato secondo te agli altri?

Mi ha insegnato che se non ho un Sogno, una Direzione chiara da seguire la mia vita perde di significato, perde il suo

Questionario
per le mamme di Ombre e Luci

Abbiamo bisogno di sentire la tua voce, stacca e compila questo inserto invialo a ***Ombre e Luci - via G. Bessarione, 30 00165 Roma***

Parte I
I tuoi dati

1) Come è composta oggi la tua famiglia

- ❒ Marito
- ❒ Figlio con disabilità
- ❒ Altri figli…

2) La tua età

- ❒ 20-30 anni
- ❒ 30-50 anni
- ❒ 50-60 anni
- ❒ oltre i 60 anni

3) Dove vivi

- ❒ Centro città
- ❒ Periferia città
- ❒ Piccola città
- ❒ Paese

4) Come passi la giornata

- ❒ Impegno lavorativo fuori casa
- ❒ Casalinga

5) Quali sono i tuoi interessi, impegni

- ❒ Sport
- ❒ Volontariato
- ❒ Lettura
- ❒ Cinema
- ❒ Altro______________________________

Parte II
Tuo/a figlio/a disabile

1) Quanti anni ha?

____

2) Vive in casa con te?

____

3) In che cosa consiste la sua disabilità?

____

4) Durante il giorno frequenta

- ❐ Una scuola
- ❐ Un centro di riabilitazione
- ❐ Un lavoro
- ❐ Resta a casa
- ❐ Altro ______________________________

5) In casa sei tu sola ad occupartene?

- ❐ Sì
- ❐ No, mi aiuta mio marito
- ❐ No, ho un assistente domiciliare
- ❐ No, mi aiuta saltuariamente
  - ☐ mia madre
  - ☐ mio padre
  - ☐ mia sorella/fratello
  - ☐ mio figlio/figlia
  - ☐ altro ______________________________

6) Quanto e come sei disponibile per gli altri figli?

____

____

____

____

7) Riesci a parlare dell'handicap di tuo figlio con...

- ❒ Un estraneo
- ❒ Un insegnante
- ❒ Un medico
- ❒ Altro ______________________________

8) Come vivi l'handicap di tuo/a figlio/a
(se esprimi più di una preferenza, specificane il grado di importanza inserendo dei numeri all'interno dei quadratini)

- ☐ Con ribellione e rabbia
- ☐ Con rassegnazione
- ☐ Con accettazione e pace
- ☐ Con abitudine e routine
- ☐ Altro ______________________

Parte III
Il suo futuro

1) Come vedi il suo futuro?

____
____
____
____

2) Come vedi il suo futuro dopo di voi?

- ❒ Resterà qui in casa con una badante
- ❒ Vorrei per lui una casa famiglia
- ❒ Andrà a vivere con un fratello/una sorella
- ❒ Spero che possa entrare in un istituto di accoglienza
- ❒ Altro ____________________________

3) Come ti prepari a questo distacco?

____
____
____
____
____

Parte IV
E tu?

1) Qual è la cosa che oggi ti preoccupa?

2) Qual è il tuo desiderio più forte?

3) Che cosa ti fa bene?

4) La fede ti aiuta?

5) Riesci a trovare uno spazio per te?

6) Puoi contare sull'aiuto di tuo marito? Come?

7) Hai amici/amiche che ti sostengono, sui quali puoi contare in caso di bisogno?

Senso. Credo che ognuno di noi abbia necessità di comprendere quella che io chiamo la propria "Leggenda Personale" e poi deve mettere tutto se stesso per compierla.

Non ho la presunzione di credere di poter aver insegnato qualcosa a qualcuno, ho però la speranza che con il mio agire qualcuno possa prendere coscienza delle proprie potenzialità e trovi la forza per manifestarle nel mondo. E non mi riferisco solo agli handicappati ma anche ai cosiddetti 'normali'.

Avrai incontrato molte persone di culture diverse nei tuoi viaggi. Quale messaggio di "convergenza di culture" ti sentiresti di mandare attraverso le pagine di questa pubblicazione?

Risponderò a questa domanda con un aneddoto riguardante il primo viaggio. Quando ero ad Istanbul mi sono trovato a visitare la Moschea di Eyupp con le due mie guide, un ateo ed un mussulmano praticante (io sono panteista politeista). Quando siamo entrati nella Moschea era proprio durante il Ramadan: dentro c'erano fedeli, turisti di ogni nazionalità. E c'era un'atmosfera incredibile: lì non importava a nessuno come eri vestito, di quale fede eri. Tutti eravamo legati da qualcosa di impalpabile, di sacro che superava tutte le barriere e la sensazione, meravigliosa, era che tutti eravamo uno pur mantenendo ciascuno la propria individualità.

C'è qualcosa nel profondo di ognuno di noi ed entrandoci in contatto, lì ci si incontra a prescindere da dove arriviamo e da dove stiamo andando. Ed ogni barriera svanisce.

Pietro Rosenwirth

Alessandro il Grande

Il momento della nascita di Alessandro fu il giorno più bello della mia vita.

Subito capii però che qualcosa non andava. Chiesi chiarimenti all'ostetrica che disse:"Non vede che bel bambino?". In verità mi sembrò un nano. Nulla da ridire per i nani; magari lo fosse stato!

Lo attaccai al seno, succhiava forte ma non deglutiva, me ne accorsi dopo qualche giorno pesandolo.

Iniziammo così i vari pellegrinaggi negli ospedali. Nel primo, restammo per ben sei mesi a causa dell'alimentazione. Veniva nutrito tramite sondino naso gastrico, con il mio latte. All'epoca potevano restare in ospedale solo le mamme che allattavano.

Gli vennero fatte svariate analisi, per capire il perché della corta statura, la stentata crescita, il non dormire per le apnee, la lingua grossa. Le storie di quei mesi di ricovero sono tante e angoscianti. L'ospedale rappresentava però sicurezza, il ritorno a casa preoccupazione e insicurezza.

Imparai a farlo mangiare con la sonda (all'epoca si metteva a ogni pasto) e questo durò per ben 18 mesi. Alla fine decidemmo io e mio marito di lasciargli mangiare quel che voleva: solo un poco di sostanze nella notte, durante il dormiveglia (da sveglio non si alimentava).

Non smettemmo mai di girare per centri di ricerca all'epoca in voga, senza venire mai a capo di nulla.

L'inserimento nell'asilo e nelle scuole dell'obbligo fu traumatico. All'epoca i ragazzi con handicap andavano in scuole apposite. Alessandro però non lo voleva nessuno, non riusciva a camminare ed a mangiare da solo, ma parlava e capiva. Le scuole per handicappati dicevano che sarebbe stato meglio in scuole normali; le scuole normali non lo volevano perché camminava con deambulatore.

Furono quelli gli anni (1970-76) in cui si combatteva per inserire gli handicappati nella scuola dell'obbligo e lui fu uno dei primi, se non il primo a Roma. Riuscì presto a mangiare e a camminare da solo. Anche se, indietro con l'apprendimento, cercò di farsi ben volere grazie alla sua simpatica ironia e minuta statura.

Gli furono fatte nel frattempo varie operazioni ai piedi. Le anche sublussate si riuscì a rimetterle a posto con il divaricatore di Putty. Gli venne riscontrata una lieve cardiomiopatia.

Passarono gli anni delle elementari e delle medie senza profitto tranne il modo di socializzare con grandi e piccini.

Terminate le scuole dell'obbligo fu mandato ad un centro fisioterapico. Durò solo due anni perché l'istituto avendo avuta una grossa eredità pensò bene di farne un centro informatico per ragazzi. Alessandro non essendo in grado di usare un computer fu sbattuto fuori.

A quel punto, avendo oramai 19 anni, non ci restò che provare a sentire i vari centri per invalidi gestiti da enti pubblici e privati.

Sia io che mio marito lavoravamo ed almeno la mattina Alessandro aveva bisogno di restare con ragazzi o con persone che lo aiutassero a passare un poco di tempo.

La nonna (mia madre) era morta, mio padre avendo avuto un ictus cerebrale era venuto ad abitare con noi. Trovammo con gran rammarico solo un posto al Don Guanella, dove vi erano solo persone adulte con gravi handicap. Anche se era solo per poche ore la mattina Sandrino incominciò a divenire più irritabile. Quando verso le 14,30 lo andavamo a prendere, lo trovavamo sempre in piedi pronto per venire via.

Quell'estate andò al mare, in un centro ricreativo, insieme a tanti ragazzi. Era felicissimo di ritrovarsi insieme ad amici. Una sera, dopo cena, venne ricoverato al pronto soccorso di Civitavecchia. Chiamati dall'assistente di Alessandro ci precipitammo in ospedale. Lo trovammo in coma, sia io che mio marito capimmo che la situazione era grave, aveva avuto un collasso.

Avrebbero voluto fargli una TAC cerebrale ma in quel pronto soccorso non sarebbe stato possibile. Immediatamente decidemmo di portarlo al Gemelli di Roma, nonostante il medico del pronto soccorso ci dicesse: "lasciatelo dormire oramai...". Cercammo un'ambulanza privata e corremmo via.

Fattagli la TAC, al Gemelli si resero conto che Alessandro aveva il liquido al cervello (siringomielia). Anche se in coma, venne operato. Gli misero una derivazione ed in più gli fu fatta una tracheotomia per via della cattiva respirazione. Rimanemmo in ospedale cinque lunghi mesi, aveva tanta voglia di vivere nonostante le molteplici traversie: sospettato di AIDS si trattava invece di setticemia vasodilatatoria, cardiomiopatia ipertrofica, costole rotte dovute alle diverse rianimazioni manuali. Il tutto senza riuscire a sapere di che sindrome si trattasse, nonostante le frequenti visite mediche.

Finalmente arrivò anche il giorno del ritorno a casa, eravamo tutti sfiniti perché dovevamo vigilare, curare e accudire, ma anche lavorare. Riprovammo a mettere Alessandro al Don Guanella ma fu inutile, con la tracheotomia non venne accettato. Facemmo il giro di altri istituti per handicappati gravi, tutto fu inutile. Sandro restò a casa con il vecchio nonno anche lui con handicap e una serie più disparata di ragazzi del servizio civile. Fu un vero disastro, Alessandro era abituato a socializzare con molte persone, ci chiedevamo a cosa fosse servito renderlo così socievole quando poi lo dovevamo tenere solo a casa con un vecchio nonno handicappato.

La sera naturalmente appena si poteva si portava con noi, a cantare in un coro di musica polifonica, a fare la spesa, a cena con amici, appena mi vedeva arrivare mi diceva:" via…andiamo". Non sapeva nemmeno dove, l'importante era andare.

Dopo due anni il continuo martellamento ai medici con dati, foto, analisi, ecc. al Gemelli mi venne fatta vedere la foto di una bambina descritta dal prof. Costello. Scoprimmo che era simile a Sandrino. Pubblicato un articolo, in poco tempo, da tutto il mondo incominciammo ad avere notizie di bambini simili. Così nacque la Sindrome di Costello. La speranza fu tanta, ma vana. Gli venivano fatti molti prelievi, di pelle, di ossa, di midollo. Il cuore cominciò ad aggravarsi, a non camminare, stava oramai in carrozzina. Camminava per casa con il deambulatore, come il nonno. Dopo varie polmoniti a causa di una grave infezione morì. Aveva 33 anni, era il 2001.

Se il giorno della nascita fu il più bello, anche se con una stretta al cuore, quello della morte inspiegabilmente non fu un giorno triste. Alessandro non soffriva più, non doveva più essere aspirato, guardato con pena e ribrezzo per via della tracheotomia. Dal giorno della nascita solo una sensazione non mi ha più abbandonato: la rabbia.

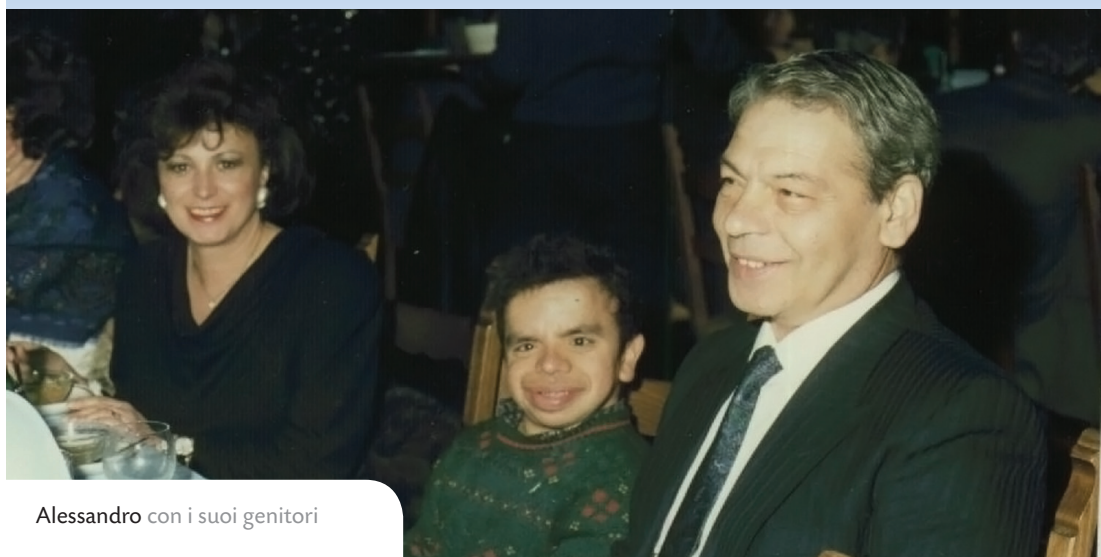
Nel 2005 venimmo a sapere che questa sindrome era stata causata da una mutazione de novo del gene HRAS a causa di un accumulo di una proteina, la tirosina.

Sono passati 10 anni ed insieme ad altre mamme nel 2006 fondammo l'Associazione Italiana Sindromi Costello e CFC che, comprende mutazioni denominate RASopathie, dalla cascata genetica RAS. Attualmente ne sono la presidente, questo mi permette di aiutare i genitori che si trovano a combattere con le problematiche di questa drammatica sindrome. Lavoriamo con i ricercatori e speriamo di essere vicini ad una cura.

Maria Grazia

AISC - ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROMI COSTELLO E CARDIOFACIOCUTANEA
VIA AIA LANDI 8 – CRASCIANA – 55022 BAGNI DI LUCCA – LU

TELEFONI: 0583809540 – 058385603 - 3476073561
WWW.SINDROMEDICOSTELLO.IT – CERAMI.COSTELLO@TISCALI.IT

CODICE IBAN: IT66 P076 0113 7000 0007 2636 095

Alessandro con i suoi genitori

L'Arca di Trosly

Serena mi indica una cassetta delle lettere. Mi avvicino. Sulla targhetta c'è scritto "J. Vanier". C'era da aspettarselo (anche i fondatori hanno una casa, dopotutto!), eppure ugualmente mi sorprendo. Allora è vero. Allora veramente siamo arrivate all'Arca di Trosly, dove Jean vive e da dove, soprattutto, è stato capace di far nascere ogni cosa.

Iniziano così i nostri giorni all'Arca, una vacanza breve e singolarissima fatta di molti incontri, con Jean e con tante altre figure storiche dell'Arca di ieri e di oggi, con i ragazzi, con gli amici, con altri ospiti, con i giovani del servizio civile provenienti da tanti Paesi. C'è stato però anche spazio per momenti di silenzio. Un silenzio profondo, diverso: quel silenzio totale da rumori, notizie, internet e giornali che nel nostro quotidiano è così difficile da trovare e mantenere. Come è difficile, tornati qui, raccontare l'Arca di Trosly, perché è davvero un'impresa raccontare tutto ciò che si rivela capace di lasciarsi assorbire, di pizzicarci ricordandoci che si può scegliere di essere autenticamente persone umane.

L'Arche, Val Fleury, Les Rameaux, l'Ermitage, la Nacelle, la Vigne, la Forestière: sono solo alcuni dei nomi delle tante case (focolari) dell'Arca, sparse per il paesino di Trosly-Breuil, in Picardia. Durante i giorni in cui abbiamo dormito alla Ferme (la foresteria), siamo state invitate a pranzo e a cena sempre da un focolare

diverso, scoprendo che in comune tra di loro i focolari non hanno assolutamente nulla. Ogni casa, infatti, ha la sua storia (L'Arche è quella più antica, dove Jean andò a vivere con Philippe e Raphaël nel 1964; L'Ermitage, la più grande, era il vecchio manicomio del paese), ha i suoi più o meno numerosi componenti, i suoi volti, il suo stile, i suoi mobili (nessuno di scarto), i suoi menù (oltre alla capacità, incide la provenienza geografica e l'età dei "cuochi"). È stato esattamente come andare a mangiare ogni volta da una famiglia diversa del villaggio. Famiglie accomunate solo dall'amore che ne lega i membri, dal cammino fatto (e ancora da fare) insieme, dall'essere una comunità di vita.

Non lontano dalla casa nuova di Jean (si è trasferito solo da qualche settimana), si trovano i diversi laboratori dove quotidianamente si impegnano i ragazzi, eseguendo lavori in appalto o producendo artigianato in proprio. Non solo quelli che vivono stabilmente all'Arca: ogni giorno, infatti, affluiscono ai laboratori di Trosly anche tantissimi lavoratori che vivono altrove – e per loro è stata creata una mensa. I prodotti artigianali possono essere acquistati al negozio "d'artisanat d'art", che ha degli oggetti (specie quelli in ceramica) da far veramente invidia alla boutique più esclusiva. Ovviamente, non tutti i ragazzi dell'Arca presentano disabilità compatibili con il lavoro: per costoro esistono strutture apposite, che quotidianamente li accolgono per le attività più diverse (dal cavallo alla piscina, dalla musicoterapia ai massaggi). Perché tutti, ma proprio tutti a prescindere dal tipo e grado di disabilità, ogni giorno feriale devono uscire dal loro focolare, per andare a trascorrere la giornata altrove.

Un posto unico è poi la Chiesa, vicino alla foresteria. Di pietra e legno chiaro, semplicissima. È una ex stalla, con una piccola vetrata decorata che proviene da Taizé (da una porta, vicino a quella che fu la mangiatoia, si accede al giardino in cui è sepolto padre Thomas). Alla messa feriale del giorno del nostro arrivo, i canti erano accompagnati da chitarra e violino.

I sorrisi, i colori dei focolari, la gioia, la pacatezza energica del giovane seminarista, l'accoglienza, l'energia contagiosa di Christine, il dolore anche, la merenda di Odile, l'insalata di Agnesca, la "scoperta" che a Roma (oltre al Papa) ci sono "valigie meravigliose", la gentilezza di Ivò: eppure non è questo ciò che mi ha veramente colpita nei giorni passati a Trosly. Forse la pacatezza di Jean Vanier e le lunghe chiacchierate con lui? No, nemmeno questo. Allora sono stati

l'amore, il senso dell'amicizia o della comunità?

No, quel che veramente mi ha colpita dell'Arca di Trosly, che mi ha dimostrato silenziosamente che-allora-è-possibile, quello che mi ha dato una speranza enorme sussurrandomi che il messaggio può essere un altro, è stata l'intelligenza. L'intelligenza del progetto di vita. L'intelligenza che ha condito l'amore, l'amicizia e la comunità, rendendo l'Arca ciò che è.

Giulia Galeotti

A proposito di Jean

Due suoi libri speciali...

SEGNI
Sette parole per sperare

Ed. S.Paolo – 2011 – pp. 158

Le sette parole – i segni che dobbiamo imparare a riconoscere nella vita di oggi – sono: Umiliazioni – Educazioni – Trasformazioni – Autorità – Comunità – Vulnerabilità – Misteri. Queste le soste del cammino che Vanier ci invita a intraprendere con il cuore aperto al nuovo.

Su queste sette parole di fondamentale importanza nella vita di ogni uomo, troviamo una spinta forte al cambiamento: scoprire insieme che l'umiliazione – qualunque essa sia - invece di schiacciarci e allontanarci ci porta al “sacramento dell'incontro”, dove l'altro è guardato con lo sguardo di Gesù; imparare che l'educazione si incentra sull'importanza di far crescere la coscienza personale che sola ci porta alla vera libertà, al mettere al bando le paure, il bisogno di salvare le apparenze…E così mi lascio trasformare, mi sento riconosciuto

dall'altro per quello che sono non per quello che vorrei essere.

Molto forte la riflessione sull'autorità che deve esercitarsi come un “potere buono” che risveglia la coscienza e fa entrare i “sottoposti” in un clima di comunione, in un luogo di ascolto reciproco.

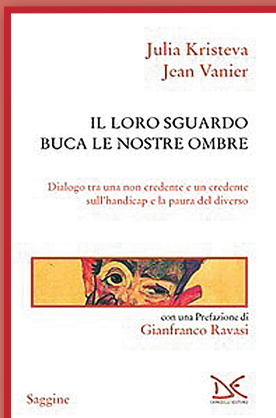
Con le ultime tre considerazioni, comunità, vulnerabilità, misteri, entriamo nel vivo dell'insegnamento fondamentale di Jean Vanier. Vivere insieme nella gioia scoprendo che l'incontro tra forza e debolezza crea un senso di appartenenza, un'arte di vivere insieme dove è il povero sempre la fonte e lo stimolo per il cambiamento. Questa la nuova evangelizzazione.

Non so quale di queste sette meditazioni sia più importante: si intrecciano fra di loro facendo scaturire via via concetti basilari per riimparare a vivere insieme nella pace, uomini e donne di oggi, piccoli e grandi, ricchi e poveri, credenti e non. Gesù è per tutti.

Mariangela Bertolini

Il loro sguardo buca le nostre ombre

Donzelli Editore – 2011 – pp. 222

Non credo di aver capito tutto di questo libro. Julia Kristeva, bulgara di nascita, francese d'adozione, psicanalista e semiologa, è come uno di quei professori che ognuno di noi avrà incontrato almeno una volta nella sua vita. All'inizio lo maledici, alla fine lo benedici e non te lo dimentichi più. L'impatto con la complessità dei concetti che esprime nel carteggio con Jean Vanier all'inizio può spaventare, poi piano piano ci si accosta all'universo affascinante di una donna educata dalle suore in Bulgaria, costretta a fuggire dal suo Paese, madre di un ragazzo, David, con problemi psichici, non credente, da decenni spina nel fianco di chi in Francia e ovunque non fa abbastanza per diffondere la cultura dell'accoglienza dell'handicap. Se dunque è vero che la lettura di questo libro richiede un notevole impegno intellettuale e una certa "base di partenza", è vero pure che non è necessario cogliere proprio tutte le sfumature di pensiero della Kristeva. Ognuno prende della ricchezza di vita e di conoscenze della filosofa quel che può. E poi c'è Jean, a cui tutti noi vogliamo un gran bene. E dopo questo libro ancora di più. Perché viene fuori tutta l'umiltà e la saggezza di un uomo che non sfugge in alcuno modo "al grido di una donna e di una madre". Avrebbe potuto farlo salendo sul piedistallo di una vita spesa a fianco delle persone ferite e di una fede provata in mille modi. Ma non se lo sogna neppure. Jean usa, se occorre, quel tanto di ironia che serve a smussare gli spigoli intellettualistici della sua cara interlocutrice, più volte la abbraccia con parole di tenerezza quando scorge in lei la madre sofferente e non sfigura affatto nel duello teorico.

Insomma, a chi legge questo libro, che consiglio a chiunque abbia compiti di responsabilità dentro associazioni rivolte all'handicap, viene certamente in mente la frase di Gesù: "ti ringrazio, Padre, perché hai nascosto queste cose ai potenti e ai sapienti di questo mondo". E pensa che alla Kristeva, che è certamente una "sapiente", la bellezza e la profondità del Regno di Dio restino nascoste. Jean ci dice che non è così. Semmai restano nascoste solo ai potenti e ai sapienti "di questo mondo", appunto, quelli cioè che, a differenza della Kristeva, non rinunciano alle logiche della sopraffazione e del pregiudizio.

Vito Giannulo

in altri film, il che rende la visione a tratti prevedibile. Anche lo stile di realizzazione è classico: dopo una scena iniziale che vede i due a tutta velocità tra le strade di Parigi, il resto del film è per buona parte un lungo flashback che narra le vicende in modo lineare.

Ma allora cosa colpisce di questo film? Proprio questo: la sua semplicità e la sua straordinaria verità. L'amicizia, la comicità, l'incontro speciale, la trasgressione delle regole, la speranza del cambiamento e l'immancabile storia d'amore. Tutte tematiche che ci appartengono, ci piacciono e ci divertono, che parlano di noi, unite a una regia che non chiede impegno e ad una interpretazione più che credibile dei due attori François Cluzet (Philippe) e Omar Sy (Driss). Tematiche e stili che rendono questa storia un piccolo gioiello da vivere profondamente, specialmente sapendo che è ispirata a una vera storia di due veri amici.

Diretto dai francesi Nakache e Toledano, *Intouchables* racconta la storia di due persone e di due mondi troppo diversi per potersi incontrare, ma che invece sorprendentemente si toccano… All'angolo blu troviamo Philippe, un uomo molto ricco che vive nel lusso del centro di Parigi, diventato tetraplegico dopo un incidente mentre faceva parapendio. All'angolo rosso c'è invece Driss, un ragazzo di colore che vive tra povertà e delinquenza. Incredibilmente, Driss, contro i suoi stessi desideri, in quanto non interessato al lavoro, viene assunto da Philippe come badante personale. Tra loro non si può nascondere l'abissale divergenza nel modo di vivere, ma pian piano, attraverso una sorta di complicità tra diversi, riusciranno a trovare amicizia e gioia di vivere.

La storia di per sé è molto semplice e mostra degli elementi narrativi già visti

Il riscontro in patria è stato incredibile: in due mesi è diventato il secondo film di maggior successo di sempre in Francia, tanto da ispirare la produzione di un remake americano. In Italia è approdato lo scorso 24 febbraio con il titolo più commerciale che incisivo *Quasi amici*, sottolineando l'improbabile amicizia tra i due protagonisti. Per chi se lo fosse perso al cinema, sarà in vendita in DVD e Bluray alla fine di giugno.

M.C.

Libri

Ed. San Paolo
149 pp

Carlo Maria Martini

Famiglie in esilio

Ferite, Ritrovate, Riconciliate

Il libro raccoglie alcuni interventi del cardinale dedicati alla famiglia, in quest'anno che vedrà le famiglie cristiane del mondo incontrarsi a Milano, in festa intorno al Santo Padre.
La famiglia è colta nelle sue debolezze e povertà e, al contempo, nell'essere nucleo fondante della nostra società, elemento di riparo nelle intemperie delle crisi, "trasmettitrice del patrimonio che, fondato sul dono dell'amore, del sacrificio e dell'attenzione reciproca – così come della condivisione della responsabilità e degli impegni – diventa la forza naturale della vita e il cemento stesso della civiltà". Il cardinale non smette di essere quel pastore tenero che abbiamo conosciuto, preoccupato per le sue pecorelle: di fronte a situazioni che paiono errori irreparabili non smette di evidenziare possibili vie d'uscita accogliendo sfide educative e pastorali molto grandi per la Chiesa, con misericordia e speranza costanti. Già nel 1984 il cardinale offriva una lettura critica sul contesto etico e sociale nel quale la famiglia italiana viveva, tanto attuale anche per i nostri giorni. Forse è anche per questa attualità che affascina l'attenta esegesi pronunciata dal cardinale sul racconto biblico di Giuseppe e della sua famiglia in un altro capitolo. Un racconto nel quale emergono le fragilità di una famiglia e la sua forza nella potenza nascosta di Dio, provvidenziale e riconciliatrice. Un piccolo e rapidissimo richiamo, che però non posso fare a meno di segnalare, è riservato anche alle comunità Fede e Luce con il loro ruolo nel sostenere le famiglie con un figlio portatore di handicap nel far scoprire come Dio si rispecchi anche in questi piccoli.
Tanti altri sono gli argomenti trattati in questo volume che possono guidare ad una maggiore consapevolezza dell'essere famiglia cristiana oggi, non nascondendone le fatiche ma evidenziandone la gioia e la bellezza.

C.T.

EDB, 2012
190 pp

Giorgio Vecchio

Odoardo Focherini

Un giusto fra le nazioni

Giorgio Vecchio ci racconta la vita di Odoardo Focherini dai primi anni a Carpi, passando per l'esperienza nell'Azione Cattolica e alla direzione dell'Avvenire, fino agli ultimi mesi di vita nei lager. L'analisi dello storico è dettagliata e chiara, impreziosita da testi e trascrizioni di dichiarazioni reali. Esse sottolineano il grande ottimismo e la positività che hanno contraddistinto tutta la vita di Odoardo.
E' stato proclamato "giusto fra le nazioni" nel 1969 per il coraggioso aiuto dato agli ebrei durante la persecuzione, favorendone la fuga, ma tutt'altro che "giusti" furono gli ultimi anni della sua vita. Arrestato e deportato, trovò la morte nel lager di Hersbruck, vittima anche lui del tremendo meccanismo nazista della seconda guerra. Particolarmente toccanti sono le lettere scritte e inviate clandestinamente da Odoardo alla moglie durante la prigionia: la fede e la volontà di vivere sono vissute in lui anche in quei momenti difficili.
In questi giorni è stato riconosciuto Beato proprio per il coraggio, il buonumore e la grande fede che hanno reso quest'uomo "normale", qualcuno di straordinario.

M.C.

Gallucci editore
722 pp

Franz Werfel

Il canto di Bernadette

So a priori che non è da tutti decidere di leggere un libro di 700 pagine e per di più con un titolo non incoraggiante. Di Bernadette tutti sanno tutto, che bisogno c'è di un tomo simile?
Eppure, io che l'ho letto e gustato senza mai annoiarmi, propongo di superare le incertezze e sono sicura che almeno qualcuno oserà ascoltare questo canto, se non altro per curiosità.
Come può uno scrittore ebreo, non convertito, essere stato capace di fare un ritratto così preciso, così delicato, così accattivante della Bernadette Soubirous che crediamo di conoscere?
Nel 1941 Werfel è in fuga con la sua famiglia per scampare la persecuzione di Hitler e così ci racconta:
"Fu un periodo di angosce ma fu anche un periodo altamente significativo per me, perché mi fu dato di conoscere la meravigliosa storia della giovinetta Bernadette Soubirous e i fatti meravigliosi delle guarigioni di Lourdes. Un giorno, tribolato com'ero, feci un voto. Se fossi uscito da quella situazione disperata e avessi raggiunto la costa americana, avrei prima di ogni altro lavoro cantato la canzone di Bernadette come meglio avessi potuto. Ho osato cantare la canzone di Bernadette io che non sono cattolico, ma ebreo".
Vi auguro di riuscire a vincer la pigrizia e il pregiudizio e di farvi ascoltatori di questo bellissimo canto.

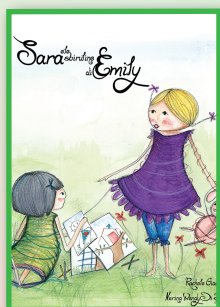
M.B.

Bompiani
168 pp

Arno Geiger

Il vecchio re nel suo esilio

Il vecchio re è l'anziano padre dell'autore e il suo esilio è la malattia di Alzheimer che l'ha colpito negli ultimi anni della sua vita.
Si dice che la malattia di Alzheimer porti inesorabilmente ad interrompere i rapporti tra la persona malata e gli altri, in questo caso invece il figlio sente che è l'ultima occasione per conoscere veramente suo padre: "Dato che mio padre non può più percorrere il ponte che porta al mio mondo, devo essere io a percorrerlo per andare da lui". Attraverso un racconto piacevole, intenso, ma anche divertente, l'autore ripercorre la storia della sua famiglia, i rapporti tra i vari componenti, la ragione delle cose e trova così un intenso autentico rapporto con suo padre Il padre manifesta una nuova visione della vita, vista da un'angolazione diversa e le sue frasi, talvolta inserite in un contesto avulso, manifestano una saggezza nuova e lasciano scoprire la sua affettività.
"Per mio padre, l'Alzheimer non è stato certo un vantaggio, ma per i suoi figli e nipoti è stato anche istruttivo, in diverse occasioni. In fondo il compito dei genitori consiste nel far capire qualcosa ai figli.
La vecchiaia come ultima tappa della vita è una forma di cultura che cambia in continuazione e va riimparata ogni volta.
E quando un padre non ha più altro da insegnare ai suoi figli, può ancora insegnare cosa significhi essere vecchi e malati. Il rapporto padre figlio può voler dire anche questo, in buone condizioni. Perché la rivincita sulla morte si può esercitare solo quando si è ancora in vita".

R.M.

EDB, 2012
190 pp

Rachele Giacalone e Norina Wendy Di Blasio

Sara e le sbiruline di Emily

Dalla colorata fantasia dei personaggi inventati da Rachele Giacalone in Sara e le sbiruline di Emily*, nasce questo libro patrocinato dalla LICE (Lega Italiana contro l'Epilessia), accompagnato dalle delicate illustrazioni di Norina Wendy Di Blasio. Distribuito gratuitamente e disponibile per iPad, vuole comunicare ai più piccoli, in modo semplice, la malattia che in Italia colpisce 500.000 persone con 30.000 casi all'anno.*
Dopo aver letto il libro non avevo ben capito cosa significavano quei fulmini di cui soffriva Sara. L'ho chiesto a mia mamma che mi ha spiegato che Sara soffriva di crisi epilettiche. Dopo averlo riletto l'ho capito.
Questo libro mi ha fatto capire che gli amici restano sempre amici anche quando si hanno della difficoltà.

Sara Bertolini (12 anni)

Pensioni rubate

L'ultima notizia in questo campo risale a pochi giorni fa: 30 arresti a Napoli per false pensioni di invalidità. E non si tratta di un caso sporadico. I giornali sono pieni di dati impressionanti: circa il 30% dei beneficiari di pensioni di invalidità non ne avrebbero diritto. Dall'Inps sarebbero state revocate nell'ultimo anno 18840 pensioni… Anche se gonfiate e forse poco verificate sono cifre che contengono certamente una gran parte di verità.

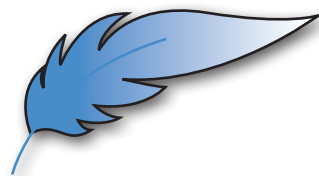
Dobbiamo quindi pensare che fingendosi ciechi, o affetti da gravi malattie respiratorie,o colpiti da disturbi gravi psichici, tantissimi cittadini italiani ogni anno derubano lo stato e tutti quelli che pagano le tasse, campando o arrotondando le loro entrate con pensioni destinate a sostenerli nella loro esistenza di malati immaginari. Chi sono? Ci saranno tra loro i furbetti e gli indigenti, imbroglioni di professione e persone emarginate magari a loro volta, strumentalizzate.

Ma la riflessione che mi sembra più utile è un'altra: come può avvenire tutto ciò? Gli assegni di accompagno, le pensioni di invalidità vengono assegnati da un team di medici e amministratori dopo accurate visite di controllo, esame di ampia certificazione, riunioni per il confronto dati. Sono tutti costoro ciechi o incapaci, o ignoranti di scienza medica? O piuttosto semplicemente vale anche qui la regola del segnalato, del favore di scambio, del chiudere un occhio anzi due davanti alla richiesta di qualcuno cui non si può dire di no?

Seconda riflessione: chi viene direttamente danneggiato da questo sistema? troppo facile da capire. E' naturale che per evitare tanti raggiri, tanti fondi sottratti con l'inganno, la pubblica amministrazione tentando di tutelarsi, ricorra a controlli sempre più fiscali Le persone che soffrono realmente di pesanti menomazioni si vedono così sempre più pressate da controlli, obbligate a ripetuti esami clinici, sottoposte ad indagini a volte umilianti con gravi perdite di tempo e fatiche anche da parte dei famigliari ed operatori.

D'altro canto nel pieno di una crisi finanziaria, anche le spese per l'assistenza pubblica vengono decurtate mentre aumenta il numero di chi si trova economicamente in difficoltà e i servizi del welfare ne risentono. Accade così che persone realmente colpite da disagi psichici e fisici da un anno all'altro, a causa di criteri sempre più rigidi e restrittivi, si vedono ridotto il vitalizio, sottratto o dimezzato l'assegno di accompagno o il sostegno scolastico.

I tempi sono duri e da sempre il rispetto della cosa pubblica, il rigore nell'osservare la Legge non è un tratto fondamentale del nostro modo di essere cittadini. Eppure siamo anche il Paese di Don Orione e dei suoi istituti, di Don Milani e della sua scuola, di Basaglia e dell'apertura dei manicomi. Siamo il Paese in cui ancora in questi giorni un film girato in carcere con detenuti condannati a pene assai pesanti ha avuto un premio internazionale.

É possibile che in un Paese così non si riesca ad eliminare la vergogna e il delitto delle pensioni sottratte a chi è meno in grado di difendersi?

PENNABLÙ

Insieme

abbiamo

imparato a...